

Til: Helse- og omsorgskomiteen

Fra: Legemiddelindustrien (LMI)

## Vi må satse mer på helsedata, forskning og innovasjon

Legemiddelindustrien bidrar til en bærekraftig helse- og omsorgssektor med god og i mange tilfeller livreddende behandling for mange pasienter, i tillegg til vaksiner som forebygger sykdom. Vi er opptatt av at innovative medisinske løsninger blir tilgjengelig til det beste for pasienten. Legemiddelindustrien står for en betydelig forsknings- og utviklingsaktivitet i Norge og LMI er en pådriver for en aktiv næringsutvikling og en innovativt og kunnskapsbasert helsetjeneste.

LMI mener meldingen adresserer viktige utfordringer for bærekraften i helsetjenesten og at regjeringens mål og tiltak på mange områder går i riktig retning, men at mulighetene den raske digitale teknologiutviklingen gir for å bruke helsedata og KI til å løse flere av utfordringene, kunne vært bedre adressert.

Meldingen slår fast at det er viktig at helsetjenesten er fleksibel og omstillingsdyktig, men dette er vanskelig å forene med stadig knappere ressurser og stramme budsjetter. Det er derfor viktig at Stortinget sikrer at denne meldingen og fremtidige budsjetter skaper de forutsetningene og rammene som skal til for omstilling og fleksibilitet gjennom å:

- satse kraftigere på å ta i bruk alle typer helsedata for å skape verdier for hele helse- og omsorgssektoren, fra pasienter og brukere til helsepersonell og forskere, inkludert helsenæringen.
- sikre at infrastrukturen og insentiver i helsetjenesten understøtter klinisk forskning og innovasjon.
- redusere behovet for helsetjenester gjennom å satse på forebygging og ved å ta i bruk nye innovative medisinske produkter raskere.

### Helsedata og digitalisering

- LMI anbefaler at i oppfølging av meldingen må alle tiltakene på helsedataområdet samles i en helhetlig handlingsplan som plasserer tydelig ansvar og sikrer fremdrift og investeringer.
- LMI mener at Norge bør investere mer i teknologi og infrastruktur for sekundærbruk av data fra flere kilder, og spesielt pasientjournaler.
- LMI mener at bedre involvering av innbyggere og brukere av helsedata må bli en forutsetning i utviklingen av strategier, tjenester og nasjonale løsninger.

LMI støtter regjeringens mål, planer og investeringer for digitalisering som skal støtte helhetlig samhandling og bedre tilgang til helseopplysninger til primærformål. Det positivt at regjeringen også vil legge til rette for bedre bruk av helsedata i helseforskning, kvalitetsforbedring og styring, og som grunnlag for innovasjon og næringsutvikling. For å oppnå dette må dataene være tilgjengelige for forskere fra offentlig og privat sektor. LMI mener at planene og tiltakene for å oppnå dette ikke går langt nok og at det må satses kraftigere skal vi som samfunn høste de nødvendige verdiene fra alle typer helsedata raskt nok.

Den største mangelen i meldingen er konkrete planer for hvordan data fra pasientjournal og undersøkelser skal kunne brukes til forskning. Selv om vi har gode registerdata i Norge og disse etter hvert er blitt mer tilgjengelig, er det i mange sammenhenger behov for ytterligere data fra journal. Finland har satset spesifikt på å sette opp datasjøer for å øke bruken av journaldata til sekundærbruk.

Det er mange aktører på helsedataområdet. Både Helsedirektoratet, FHI og RHFene har oppdrag som skal bidra til bedre tilgang og økt nytte. Det er vanskelig å se helheten og det må være vanskelig for aktørene å prioritere. Samtidig er det alt for lite involvering fra de som skal bruke dataene (forskere i offentlig og privat sektor) og de som skal gi oss tilgang til å bruke dem, nemlig pasienter og innbyggere.

Når bruk av helsedata er en forutsetning for flere av målene i meldingen er det også påfallende at investeringer på dette feltet skal avhenge av prioriteringer innenfor eksisterende rammer og de årlige budsjettene. Skal vi høste gevinster i form av personellbesparelser i tide, må vi investere i infrastruktur for tilgang og bruk av helsedata nå.

En handlingsplan for helsedata må omhandle alle typer helsedata og involvere brukerne i utvikling av tjenester og infrastruktur for tilgang og analyse, i tillegg til planer for samfunnsdialog og innbyggermedvirkning. LMI mener Norge bør la seg inspirere av Storbritannias «[Data Saves Lives](#)»-strategi fra 2022. Strategien inneholder over 100 konkrete og tidsbestemte forpliktelser og er fulgt opp med milliardinvesteringer.

### Gode pasientforløp og likeverdig tilgang på tjenester

- LMI anbefaler at oppfølging av meldingen må inkludere en oppdatert og videreført Handlingsplan for kliniske studier og investeringer
- LMI anbefaler at man styrker innsatsen for å tilby desentraliserte kliniske studier og avstandsoppfølging for å sikre likeverdig tilgang til helsetjenester i hele Norge
- LMI mener Norge må innføre et voksende vaksinasjonsprogram nå

Muligheten for å delta i kliniske studier skal ifølge Handlingsplanen for Kliniske studier være en integrert del av et godt pasientforløp. I meldingen er det kun tiltak fra handlingsplanen som er nevnt i forbindelse med kliniske studier. LMI støtter disse, men ønsker også å peke på at Handlingsplanens virkeperiode løper ut i 2025 og at flere tiltak ikke er kommet ordentlig i gang, det gjelder spesielt for tiltakene om bedre informasjon til pasienter og helsepersonell og digital samtykkeløsning. Det er behov for forsterket innsats på området. En av de store utfordringene i dag er at selv om det er et stort ønske om å delta i kliniske studier fra tjenesten sin side, er det ofte ikke tilstrekkelig ressurser tilgjengelig, spesielt på analysetjenester.

Skal vi kunne øke antall kliniske studier og antall pasienter inkludert i studier uavhengig av bosted og geografisk tilhørighet vil en effektiv implementering av desentraliserte tjenester både når det gjelder behandling og oppfølging, være sentralt. Det er positivt at regjeringen vil styrke og videreutvikle det desentraliserte spesialisthelsetjenestetilbudet, og det må inkludere desentraliserte kliniske studier.

Vi er nødt til å redusere behovet for helsetjenester ved å satse mer på forebygging. Det å ta i bruk anbefalte, kostnadseffektive vaksiner og sikre høyest mulig vaksinedekning bør være en del av omstillingen til en mer forebyggende helse- og omsorgstjeneste. Norge må innføre et voksende vaksinasjonsprogram nå, og leverandører må få mulighet til å informere om vaksiner til befolkningen.

### Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet

- LMI anbefaler at leverandøren av legemidler får mulighet til å lage pasientrettet informasjon etter klare rammer og i samarbeid med myndighetene for å bidra til riktig legemiddelbruk.

LMI synes det er positivt at regjeringen har valgt riktig legemiddelbruk som et nasjonalt innsatsområde og at det skal komme en gjennomføringsplan for dette, men er skuffet over at pasientens og pårørendes rolle ikke er problematisert og at tiltak rettet mot pasienter ikke synes å være tenkt inkludert i gjennomføringsplanen. Riktig legemiddelbruk fra pasienten sin side kan bedres med mer tilpasset og detaljert informasjon enn det som i dag er en del av pakningsvedlegget. Legemiddelindustrien er eksperter på sine legemidler og LMI anbefaler derfor at leverandørene får mulighet til å bidra med slik informasjon, slik de har mulighet til i våre naboland. Det finnes allerede i dag en nøytral fellesløsning for bransjen (Felleskatalogen) som kan brukes til dette. Legemiddelprodusentenes informasjon kan bidra til å dyktiggjøre pasienter og pårørende slik at legemidlene blir brukt riktig og dermed bidra til økt pasientsikkerhet.